

平成24年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業 実施概要

団体名 施設名 (所在地)	事業の目的	地域の現状と課題	事業内容及び手法			
			協議会の設置、コーディネーターの 配置や役割	重症児者や家族に対する支 援	地域における支援機 能の向上	地域住民に対する啓発 その他
社会福祉法人 北海道療 育園 医療型障害児入所施設 北海道療育園（北海道旭 川市）	<p>広大で過疎 遠隔地という 地理的環境、 膨大で長期に わたる積雪と いう自然環境 の地域に居住 し、孤立化した 重症心身障害 児者（以下、重 症児者と略す） とその家族の 特別な実態と 必要とする支 援（ニーズ）を 明確にすると ともに、希薄な 支援資源 （シーズ）を最 大限活用して 「顔の見える 支援」を提供 できる方策を 設定し、モデ ル事業を通し て包括的な地 域支援の可能 性を追究する ことを目的とす る。ICT（情報 通信技術）と ネットワーク基 盤が大きな役 割を果たす。</p>	<p>・北海道に在住する重症児者の約半数 が施設入所生活者である。 ・全国的にも突出して施設入所者の割 合が高い。 ・北海道療育園は、道北地域、北・中空 知地域、オホーツク地域の在宅支援を 担っており、北海道の3分の1に相当。 人口密度では全国平均と比較しても1 0分の1の過疎地域。冬期は膨大な降 積雪により近隣の移動さえ困難となる ため、施設入所を選択せざるを得ない 現状がある。 ・道北地域の在宅重症児者は150人 程度と推定される。 ・医療も含めた専門支援機関は北海道 療育園のみ。</p>	<p>○協議会の設置 北海道療育園内に、「重症心身障害 児者地域生活モデル協議会」を設置す る。（委員5～10名で構成） 本協議会は、北海道保健福祉部、 児童相談所や地域の自立支援協議会 などと協力して調査・分析事業を行い、 それに基づく支援体制の構築と機能強 化のための提言、及び事業者への支 援等を総括する役割を担う。</p> <p>○コーディネーターの配置 北海道療育園支援事業部職員の中 から1名を選任し、兼務とする。 （略）</p>	<p>ICTを活用し、「親密感を 感じられる顔の見える支援」 の体制を構築し、モデル的 に実証事業を実施。</p> <p>○24時間相談支援システム の設置 24時間の相談支援を行う 利用は登録制とし、テレビ電 話システムによって「顔の 見える支援」を行う。日中は コーディネーターが、夜間は 事務当直等が対応。専門的 な相談は必要に応じて看護 師や医師などと連携する。</p> <p>○ICT井戸端会議のための 基盤構築 遠隔地ゆえに互いに行き 来が困難な家族同士であっ ても、テレビ電話やテレビ会 議システムを活用してコミュ ニケーションを確保できる ICT基盤を構築する。</p> <p>○巡回療育相談事業の改善 巡回療育相談事業（北海 道の単独事業）は医師、看 護師、機能訓練士などの チームが直接家庭訪問し、 日頃の医療、療育に関する 悩み等に対して直接「顔の 見える支援」を行うことで、家 族への安心を提供する。</p>	<p>○医療スタッフ交換研 修による短期入所事 業の拡大 地域基幹病院の職 員との交換研修等 を行い、地域の医療機 関が短期入所事業を 実施できるよう医療療 育環境の整備を促す。</p> <p>○職種連携による地 域支援体制の強化 サービス事業所や 特別支援学校などに ICTテレビ会議システ ムを設置し、地域生活 支援コーディネーター を介して情報の共有 化を行い、各職種連 携による一貫性のある 支援を行う。</p> <p>○重症児専門スタッフ の派遣 北海道療育園の重 症児医療療育の専門 スタッフを地域の各種 支援団体が主催する 講演会や研修会など に派遣し、重症児者 の理解と支援の必要 性を自治体や病院・事 業所設置者へ啓発す るとともに地域の支援 資源の機能向上を図 る。</p>	<p>（啓発） 「北療祭」併設の市民公開 講座の開催：北海道療育 園は入所者、家族、地域 住民が一体となった祭りを 公式行事として毎年9月に 開催し、例年5,000～ 6,000人を数える。 北療祭に合わせて、重症 児者に関する医療や福祉 情報を発信する市民公開 講座を開催し、重症児者 の理解と支援の必要性を 地域住民へ広く啓発する。</p> <p>（その他） ○本事業に関わる研究論 文発表 「情報技術（IT）を活用した 重症心身障害児（者）の在 宅支援」：平元 東、三田 勝己、ほか 「重症心身障害児（者）の 在宅生活を支援するICT （情報通信技術）システム ー3つの情報ネットワーク モデルによる実証研究 ー」：三田 勝己、平元 東 ほか ○競争的研究資金 平成20年度三菱財団社会 福祉事業・研究助成「ICT を活用した重症心身障害 児（者）の在宅ケア支援シ ステムの実用化研究」（平 元 東）</p>

団体名 施設名 (所在地)	事業の目的	地域の現状と課題	事業内容及び手法			
			協議会の設置、コーディネーターの 配置や役割	重症児者や家族に対する支援	地域における支援機能 の向上	地域住民に対する啓発 その他
独立行政 法人国立 病院機構 下志津病 院（千葉 県四街道 市）	<p>千葉県内の重症心身障害児者及びその家族が地域で安心・安全に生活できるようにするため、当院に医療・福祉、教育等の各分野をコーディネートする者を配置するとともに、関係する分野との協働による総合的な地域支援体制を構築・整備して、地域生活支援の向上を図ることを目的とする。</p>	<p>千葉県は人口約620万人に対して、重症心身障害病床は、国立病院機構2病院の240床と公法人立3施設160床の合計400床で、人口当たりでは全国平均の半分以上であり、長期入院の病床は常時満床の状態が続いている。</p> <p>・短期入所用病床も合計で28床にとどまっておらず、不足している現状がある。</p> <p>・千葉県の在宅の重症心身障害児者は、直接把握できただけでも400名を数える。病院小児科でフォローされている重症心身障害児は、190名を数える。</p> <p>・千葉県内の小児科(PICU等)と新生児科(NICU等)では重症心身障害児の長期入院が多く、長期入院患者数は平成22年度44名、平成23年度53名であることが判明した。内訳では、人工呼吸器使用中の超重症児が多く全体の半数は病状から在宅移行不可能と考えられ、重症心身障害児施設等への移行が待たれているが、「在宅移行可能だが介護力の面から在宅移行困難」と考えられたケースが両年度ともに17名であった。</p> <p>・このようなケースの在宅移行促進を目的に当院でも、従来からの短期入所ならびに通園事業による在宅重症心身障害児者支援に加えて、平成22年度より小児科病棟にて契約病床数2床で一時支援事業を開始した。</p> <p>・平成23年度の実績は、216件・のべ652日であり、平成24年度も在宅人工呼吸器管理の患者を中心に利用が増加している。千葉県の重症心身障害児者の地域生活に係る最大の課題は、重症心身障害児者に対する在宅支援サービスがまだまだ不十分であることである。そのために在宅移行できずに病院小児科(PICU等)や新生児科(NICU等)に長期入院している重症心身障害児が多いという課題を抱えており、早急に改善していく必要がある。</p>	<p>・千葉県重症心身障害地域生活支援ネットワーク協議会を設置。</p> <p>・構成メンバーは、県内重症障害児施設3施設と国立病院機構の指定医療機関2病院、県内大学病院、新生児科・小児科の主要な病院、重症心身障害児者の在宅医療を推進している診療所、訪問看護ステーションなど。</p> <p>・当院に重症心身障害児地域生活支援コーディネーターを配置。</p> <p>・ネットワーク協議会で、連絡調整会議を定期的に開催。</p> <p>・担当コーディネーターは、新生児科・小児科に入院中の重症心身障害児の在宅移行支援に参画するとともに、県内の在宅重症心身障害児者の種々の施設や施策の利用をコーディネートする。</p> <p>※千葉県重症心身障害連絡協議会の運営(平成2年度より継続中)</p> <p>千葉県内の重症心身障害児施設3施設、国立病院機構の指定医療機関2病院(当院と千葉東病院)、千葉県重症心身障害通園協議会、千葉県重症児を守る会とで構成している千葉県重症心身障害連絡協議会の会長施設・事務局施設として運営している。</p>	<p>・千葉県内の新生児科・小児科の主要な病院に入院中で在宅移行の可能性がある重症児者や家族に対して、各病院の担当者と協力して、本事業のコーディネーターが中心となって、在宅移行をコーディネートする。</p> <p>・すでに在宅で生活中の重症児者や家族に対して、本事業のコーディネーターが中心となって、上記のネットワーク協議会参加施設の利用等を中心に種々の在宅支援サービスをコーディネートする。</p>	<p>・上記のネットワーク協議会で、連絡調整会議を定期的に開催し、参加施設同士の連携を深めていくことにより、地域の重症児者や家族に対する支援機能を向上させる。</p> <p>・上記のネットワーク協議会や自治体を通じて、地域の重症児者や家族に対して地域生活に活用できるサービスの周知をはかることにより、地域の重症児者や家族に対する支援機能を向上させる。</p>	<p>(啓発)</p> <p>これまで運営してきた千葉県重症心身障害連絡協議会年度大会・研修会は、千葉県・千葉市・千葉県小児科医会等の後援を得ており、無料での市民参加が可能であり、地域住民に参加を促す広報活動も行いながら、重症心身障害児者に関する地域住民に対する啓発を続けてきている。今後も、同様の活動を続けるとともに、新たな市民公開講座を実施することにより、地域住民に対する啓発を進めていく。</p> <p>(その他)</p> <p>千葉県内の重症心身障害児者の地域生活に係る現状と課題を把握し、解決していくために、今後も、千葉県重症心身障害連絡協議会や千葉県小児科医会等と協力して、調査・研究を推進していく。</p>

団体名	事業の目的	地域の現状と課題	事業内容及び手法			
			協議会の設置、コーディネーターの配置や役割	重症児者や家族に対する支援	地域における支援機能の向上	地域住民に対する啓発その他
施設名 (所在地) 社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会 あけぼの学園(児童発達支援事業・生活介護事業)及び重症心身障害児療育相談センター (東京都世田谷区)	施設が所在する東京都世田谷区において、当事者(保護者)、行政、医療、福祉、教育等の各機関の職員で構成する重症心身障害児者地域生活モデル協議会を設置し、地域における重症心身障害児(者)の実態把握、重症児者の地域資源の評価、重症児者の必要な支援体制の構築及びその運営評価、改善等を行う。	<ul style="list-style-type: none"> ・世田谷区は人口が87万人を超え、人口の少ない地方の県をも超える都内で最大規模の地方自治体である。 ・区内には250名を超える重症児者がいると推計されているが、その大半が在宅生活をしている。 ・そうした中で、世田谷区内の重症児者の日中活動の場は2か所(利用人員1日45人)であり、また、短期入所のベッド数も都内全域で12施設100床と、利用したい時に希望する日数の利用ができない状況にある。 ・これらの重症児者の地域生活を維持・継続するためには在宅福祉施策をより充実させる必要がある。 	重症児センターのケースワーカーをコーディネーターとして位置づけ、当事者(保護者)、世田谷区、(独)国立成育医療センター、あけぼの学園、東京都立東部療育センター、東京都立光明特別支援学校、訪問看護事業部、訪問看護ステーション等の関係機関の職員で構成する協議会を設置し、区内の重症児者の実態を把握するとともにNICU退院後の重症児等への支援の在り方や特別支援学校卒業後の進路等個別の案件について、関係機関が連携して支援方を構築することにより、重症児者が地域生活を継続するための各種の支援を行う。また、協議会の下に実行委員会を組織し、コーディネーターと協力しながら協議会活動を機動的に支え、ニーズに応じて関係者の連絡調整を効果的に図ることとするNICUを退院して在宅生活をする重症児者場合には、人工呼吸器装着や酸素吸入などの濃厚な医療的ケアが必要であり、母親の体力的・精神的疲労は極限状態にあることから、これらの家庭に対してどのような医療・福祉による支援体制が必要かを考察し、提言をする。	重症児センターを重症児者の相談支援事業所として位置付け、計画相談支援や基本相談支援を行う。また、家族揃っての外出の機会が少ない重症児者とその家族及びきょうだいによるデイキャンプを実施する。デイキャンプでは、行事を通じて保護者、重症児者及びそのきょうだいの仲間づくりを図る。	保育所の保育士、学校の教員、訪問看護師、訪問看護師等、テーションの看護師等に 対して、医療型障害児入所施設等の医師・看護師等が重症児者の看護、介護に関する支援技術等について、研修会を実施又は学校等に赴いての 実地指導を行う。	協議会のメンバー及びその機関を通じて、当会で作成しているパンフレット(いのちゆたかに)を配布するとともに、説明会を通じて重症児者の理解の促進に努める。

団体名 施設名 (所在地)	事業の目的	地域の現状と課題	事業内容及び手法			
			協議会の設置、コーディネーターの 配置や役割	重症児者や家族に対する支援	地域における支援機能 の向上	地域住民に対する啓発 その他
社会福祉法人甲山福祉センター 西宮すなご医療福祉センター (兵庫県西宮市)	重症心身障害児者の地域生活が本人の望む充実した生活になるため及び地域への移行が円滑に行われるため、相談機能の充実と医療・福祉・教育など関係機関との連携強化を図る。また重症心身障害児者の地域生活に必要な専門的な支援の提供と、地域の社会資源の育成と新規開発を目的とする。	・センターが位置する阪神圏域(尼崎市・西宮市・芦屋市・伊丹市・宝塚市・川西市・猪名川町)は、兵庫県下の中でも人口密集地で障害者手帳所持者も多く、例えば主な活動エリアである阪神南圏域では尼崎市(総人口46万人:重心480人)西宮市(総人口48万人:重心310人)芦屋市(総人口9万人:重心40人)の重症心身障害児者の方が生活している。 ・またNICU・小児科病棟から退院してくる医療ケアの高い超重症児は、把握しているだけで年間4~6人が在宅移行している。 地域生活送るにあたっては、大学病院をはじめとする医療機関も移動可能なエリアに数多く点在し、児童発達支援センターなどのリハビリ・療育機関も各市の実情に応じて整備されている。また重症心身障害児者へ関わる障害福祉サービス事業者についても、一定数存在していることから本人・家族にとっては、他地域に比べると選択・確保しやすい環境にあるなか、最近では各市とも本人とその家族が、身近な所で様々な相談が受けられるように委託相談支援事業所の整備をおこない、「地域でその人らしい生活を送る」ための個別支援と、医療・保健・教育・福祉・労働・地域(住民)など分野を超えたネットワーク作りを注いでいる。このような地域特性をもつエリアであるが、多岐にわたる重症心身障害児者の病状やニーズへの対応、家族形態や価値観の変化もあるなかで、より充実した支援を提供していくために、ライフステージに応じた専門性のある個別支援(重症児者ケアマネジメント)の確立が早急に必要である。社会資源の育成・開発に加え、各関係機関・支援者個々が頑張っている現状を打開して、重症心身障害者への包括的な支援の構築を目指し、医療・福祉制度を含めた地域のシステムとして稼働していくことが必要である。	コーディネーター嘱託職員1名配置・パート職員1名配置(圏域コーディネーター・ケースワーカー・療育相談員との連携) ①当事者・家族・医療・保健・教育・福祉・行政の関係機関より協議内容に応じて検討委員を構成し、 (1)ニーズ調査と地域課題の整理 (2)地域資源が抱える課題調査 (3)重症心身障害児者に必要な専門的支援 (4)協議の報告を含めた研修会の実施について検討する。 ②各市に設置されている地域自立支援協議会への参加・運営協力もしており、その中で重症心身障害児者の地域課題を普遍化・共有しネットワークを強化。 ③NICU・小児病棟など病院や医療型障害児入所施設などと協働した地域移行支援マニュアルの作成 ④保健師・市町相談支援事業所と連携し、地域の調整力・専門性の向上などスキルアップを図る。 ⑤障害者ケアマネジメント手法による個別支援の実施 ⑥⑤の個別支援計画について、定期的なモニタリングを行い、変更迅速な対応を行う。 ⑦本人・家族出席のもと個別支援会議を実施して、ニーズや計画を支援チームで確認する。 ⑧医療・看護面で重症心身障害児者への専門性をもったケアマネジメントの実施 ⑨「抱え込み支援」にならないよう、地域とのつながりを大切にした専門性をもったケアマネジメントの実施 ⑩重症心身障害者の自己決定への支援 ⑪行政・専門相談機関と連携した虐待防止・権利侵害への対応	①専門性をもつ医療型障害児入所施設などの機能と、地域の医療機関の連携を深め役割分担など検討していくことで、充実した医療支援を提供。 ②リハビリについては、外出が困難な方に対して在宅訪問にて訓練を提供可能とするため、リハビリ派遣の充実が必要。 ③個別性を重視した細やかな発達支援と、家族の日常の関わりが医療面の方に比重が重くなり子育ての視点が見失われないように「子ども育ち」を大切に家族への相談・支援を提供。 ④在宅支援について、退院した超重症児や難病児に対して専門性をもった看護師の派遣が必要。地域の病院や在宅医との連携、NICUスタッフ・医療型障害児入所施設などのスタッフによる技術指導を取り入れ、本人とその家族が安心した在宅生活を送れるよう支援する。閉鎖的な環境リスクの軽減や、兄弟に対しての支援も含めて提供。 ⑤家族から離れて、本人の希望する余暇活動や社会参加の場を提供していくため、地域とのつながりを大切にした本人主体の活動内容を工夫して展開。 ⑥短期入所については、「緊急時に利用できる短期入所機能」が実現できるよう検討を進める。 ⑦一人一人の個別性いやニーズ、家庭環境の違いに応じて相談にのり、包括的・継続的に支援を提供できるようコーディネーターが個別支援とネットワークを構築。家族への心理的支援(カウンセリング機能)を、継続的に行うことで、家族機能の向上にもつながる。	①医療型障害児入所施設などの専門機関として二次診療を行う役割を担うとして、地域の医療機関を連携を深める。 ②サービス事業所や看護ステーション、保育所幼稚園や学校など、支援技術や研修の内容に応じて、専門スタッフを派遣して研修・指導を行う。 ③本人が通っている場所に訪問し、個別支援計画への助言を行ったり、環境設定を行う。 ④地域の相談機能の充実のため、ケアマネジメント手法を用いた専門的な個別支援の確立のため、スーパーバイズ機能を強化。	(啓発) 地域に開かれた施設として、ボランティアの方々や地域の自治会と交流を積極的に行い、また地域のイベント企画などに職員を派遣しながら、重症心身障害児者の方が一緒に参加できる取り組みを行う。施設設備の貸し出しなど行うことで、様々な障害児者の方とふれあう機会を持てるようにしている。 (その他) 今後、地域の支援機能の向上を図っていくためには、ヘルパーや介護福祉士などが吸引などの医療ケアを行っていく際の、研修(実習)機能の充実が、兵庫県下でも早急に求められており、また地域格差の解消のためには、医療型障害児入所施設などが無いエリアでの重症心身障害児者の短期入所を、例えば、高齢者介護施設などで受け入れるための人材育成であったり、重症心身障害児者への支援が可能な訪問看護師の育成などが必要とされている。そういった課題には兵庫県行政を含め広域で協議を進めていく。

団体名 施設名 (所在地)	事業の目的	地域の現状と課題	事業内容及び手法			
			協議会の設置、コーディネーターの 配置や役割	重症児者や家族に対する支援	地域における支援機能 の向上	地域住民に対する啓発 その他
特定非営 利活動法 人久留米 市介護福 祉サービ ス事業者 協議会 (福岡県久 留米市)	<p>相談モデル構築、介護と医療の連携強化、社会資源の創出及び確保を通して重症心身障害児者が地域で暮らすことのできる環境を整えていくことを目指す。</p>	<p>・久留米市とその広域において、重症心身障害児者が住み慣れた地域で暮らす環境はきわめて厳しい現状がある。 ・特に医療的ケアを必要とする障害児者や、てんかん発作等を伴う方々の受け皿が少なく家族の在宅生活を営んでいく上で不安や将来に対する不安は膨らんでいる。 ・地域の大きな病院は急性期の入院に特化しており、レスパイト目的の一時的入院は受け付けられていない。 ・療育センターも福岡県内に11箇所あるが、医療的ケアの必要な障害児者の受け入れはなかなか進んでいない。 ・平成21年の国事業(障害児の宿泊訓練)にて当該事業者協議会に属する介護保険事業所(小規模多機能型居宅介護事業所)が医療的ケアの必要な重症心身障害児の預かりを試みた。 ・平成23年度に久留米市の正式なモデル事業として予算化された。 ・当法人は久留米市からの委託を受けて、経管栄養や痰の吸引等の医療的ケアを必要とする重症心身障害児者を対象に介護保険事業所(小規模多機能型居宅介護事業所)の利用を推進するべく、利用にあたってのコーディネート事業及び事業所の研修事業を実施した。 ・事業の実施を通してご利用を希望される方々や地域の相談を受ける中で、多様なニーズがあり、久留米市の相談体制の再構築と地域連携の確立が急がれる実態に直面すると同時に、今回のコーディネート事業の中では、そのニーズの全てに対応することが非常に難しいことを認識した。 ・医療的ケアが必要な重症心身障害児者も含めて、より多くの重症心身障害児者を地域で支えていくために「相談モデルの構築」、「介護と医療の連携強化」、「社会資源の創出および確保」が最重要課題であると考える。</p>	<p>○地域の課題把握、整理、検討及び事業の進捗管理をする為に本事業の為に協議会を設置し月1回会議をおこなう。事務局、コーディネーター、当事者又は家族、施設担当者、協力医療機関担当者、保健師・看護師、自治体担当者、民政委員等。 ○地域生活コーディネーターを育成、配置することで相談窓口の確保を図る。</p>	<p>多様なニーズを把握し効果的な地域生活支援を進めていくために重症心身障害児者の保護者等を対象にした説明会の開催、個別の相談会を実施する。</p>	<p>重症心身障害児の地域支援を共通課題とし、支援体制を広い範囲で強化していくために事業所スタッフを対象にした研修会の開催、療育センター等の専門機関と連携をとり実地指導等を行う。</p>	<p>重症心身障害児者を地域で支えていくためにはその地域でくらす全ての人の理解、協力が必要となってくる。重症心身障害児の地域支援を久留米市全体の共通課題とするためにチラシの作成配布、民生委員をととしての働きかけをおこなう。また、今回の事業の成果を報告するためにシンポジウム及び講演会を開催する。</p>

平成25年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業 実施概要

団体名 施設名 (所在地)	事業の目的	地域の現状と課題	事業内容及び手法				分類
			協議会の設置、コーディネーターの配置や役割	重症児者や家族に対する支援	地域における支援機能の向上	地域住民に対する啓発 その他	
社会福祉法人北海道療育園 北海道療育園(北海道旭川市)	<p>○昨年度の「重症心身障害児者の地域生活モデル事業」(以下、モデル事業とする)に取り組み、モデル事業が行政や福祉の目を重症児者に向けてことを実証した。そこで、本事業では、先ず、モデル地域として北海道北部の一地方都市である名寄市を選定し、そこにモデル事業を重点的かつ集中的に展開することにより、名寄市や自立支援協議会さらに地元の福祉サービス事業所等における在宅重症児者支援への取り組みを活性化させる。次に、これを地域支援体制と名付けてモデル化し、他市町村に波及させることで在宅重症児者の生活支援を過疎遠隔地の隅々にまで拡げることを目指す。</p> <p>○昨年度実施したモデル事業によって明確になった課題に取り組みすることにより、モデル事業をより実用的なものにする。</p>	<p>○昨年度のモデル事業として実施した対象地域の65市町村への実態調査によると対象地域の在宅重症児者は163人であり、重症児者は複数の市町村に数単位で点在していることがわかった。また、地域基幹病院は重症児の特性に配慮した診療や短期入所の受入れが困難な場合が多く、対象地域での重症児者の専門支援機関は北海道療育園のみである。</p> <p>○当園では短期入所事業、通園事業、巡回療育相談事業等の在宅支援を組織的に行っているが、当園から遠方に居住する人たちの短期入所の利用率は低い。また、在宅人工呼吸管理など濃厚な医療が必要な超重症児等の受け入れには病床に制限があり、適時利用できる状況になっていない。巡回療育相談事業や地域療育等支援事業による在宅訪問も年1回しか実施できず、日常発生する諸問題にタイムリーに対応できる体制がない。</p> <p>○重症児者が抱える課題を解決する場である地域の自立支援協議会は活動が十分ではなく、自治体の担当者が課題を解決することができずに抱え込んでしまうこともある。さらに、介護保険法のケアマネージャーに相当する役割を担う相談支援専門員も人員が少ないうえに重症児者を熟知した相談支援専門員が少なく、また、受け皿としての福祉サービス資源が少ないこともあり、コーディネート事業が円滑に進んでいない地域が殆どである。</p>	<p>(1)昨年度のモデル事業を通し、モデル事業やモデル協議会の取り組みが行政や福祉の目を重症児者へ向けさせ、重症児者への支援を活性化させることを経験した。そこで、本事業では先ず昨年度モデル事業として実施した5つの事業を名寄市において展開し、この方法をモデル化し、過疎遠隔地の市町村に対して実施することにより、重症児者への支援を拡げていく。</p> <p>(2)協議会の設置とコーディネーターの配置 昨年度、地域で生活する重症児者とその家族を支援するために設置した医療・福祉・教育等の関係団体の実務者からなる「重症心身障害児者地域生活支援協議会」の活動を継続する。また、モデル協議会のコーディネーターには当園支援事業課長補佐を充てるが、介護保険法下のケアマネージャーが行う課題解決へ向けての調整役(橋渡し役)としてのコーディネーターは協議会が担う。</p>	<p>(1)運用実績を増やし操作に慣れてもらうことおよびタブレット型PCやスマートフォンを導入するなど利用環境を整えユキピタスに活用する方法を検討する。市立稚内病院と名寄市立総合病院との間にICTシステムを設置し、遠隔で支援する体制の確立を目指す。また、故障時などのトラブルに対応するために、マニュアルを充実するほか、ICTシステムを利用する重症児者の居住地域あるいはその近くに、ボランティアで構成された技術チーム(お助け隊)を立ち上げる。ボランティアについては稚内市や名寄市在住の大学生、高等専門学校学生、NTT退職者を想定している。</p> <p>(2)名寄市にモデル協議会設置を働きかけるが、モデル協議会設置までは我々のモデル協議会(旭川市)が名寄市に居住する重症児者の事例検討を積極的に行う。</p>	<p>(1)福祉サービス資源側の問題点を明らかにするために福祉サービス事業所の実態調査を実施する。調査結果を、前年度作成したマップに書き加えて事業所の課題を明確にする。</p> <p>(2)名寄市の基幹病院である名寄市立総合病院との間で職員相互交換研修を行う。また、当園職員は名寄市内で在宅療養を行っている家庭を訪問し在宅療養の実際を学ぶとともに、短期入所受入れ側としてのモチベーション向上を図る。さらに、ICTを用いた地域基幹病院への遠隔支援体制を確立する。</p> <p>(3)名寄市所在の障害者支援施設は重症児者の受入れに前向きである。そこで、当園職員を派遣して出前研修会や診療・介護補助あるいは技術提供を行う。</p>	<p><地域住民に対する啓発> ○市民や市内事業所職員、名寄市立大学福祉学科学学生・看護学科学学生を対象とした公開講座や「重症児者とその家族を知ってもらうための講演会」を開催する。</p> <p><その他> * 研究論文 1. 平元 東, 三田勝己, 岡田喜篤, 赤滝久美, 宮治 真, 早川富博:情報技術(IT)を活用した重症心身障害児(者)の在宅支援 I. 生活実態とIT支援システムに関する調査. 重症心身障害者学会誌 32(1): 91-98 (2007) 2. 平元 東, 三田勝己, 岡田喜篤, 赤滝久美, 宮治 真, 早川富博:情報技術(IT)を活用した重症心身障害児(者)の在宅支援 II. ITシステムの開発と実証運用. 重症心身障害者学会誌 32(1): 99-105 (2007) 3. 三田勝己, 平元 東, 赤滝久美, 花岡知之, 渡壁 誠, 岡田喜篤:重症心身障害児(者)の在宅生活を支援するICT(情報通信技術)システム-3つの情報ネットワークモデルによる実証研究-. 重症心身障害者学会誌 37(1): 125-132 (2012) * 競争的研究資金 1. 平成20年度三菱財団社会福祉事業・研究助成「ICTを活用した重症心身障害児(者)の在宅ケア支援システムの実用化研究」(代表:平元東)(400万円) 2. 平成24年度厚生労働省「重症心身障害児者の地域生活モデル事業」(実施団体:北海道療育園)480万</p>	(福祉)過疎遠隔地支援

団体名	事業の目的	地域の現状と課題	事業内容及び手法				分類
			協議会の設置、コーディネーターの配置や役割	重症児者や家族に対する支援	地域における支援機能の向上	地域住民に対する啓発その他	
社会福祉法人びわこ学園 びわこ学園障害者支援センター（滋賀県野洲市）	<p>○地域において、重症心身障害児者が継続して地域生活を送るための選択肢を増やしていく。そのひとつの社会資源として、モデル的に先行実施しているケアホームでの重症心身障害の人の生活支援の成果と課題について整理し、各地域で設置されていくために必要な制度的課題等を提言する。</p> <p>○あわせて、コーディネーターの配置による療養介護事業所からのスムーズな地域移行のプロセスポイントやシステムについてまとめる。</p>	<p>○滋賀県の地域の重症児者の実態は、乳幼児期においては超重症児の数が増え、支援における医療的ケアの必要度が高まり、一方で、中年期以降では重症化がすすみ、同時にその介護者の高齢化もあり「家庭生活における介護基盤の崩壊」が見られている。</p> <p>○この状況から、短期入所の拡充・緊急時の対応機能等を本人・家族は切望されている。ケアホームの要望も当然上がってはいるが、重症児者のケアホームが「現存していない」ので選択肢としてしにくく、結果、家庭で頑張って介護し続けるしかないという状況になっている。療養介護事業所も空きはなく、家族と本人の不安も高い。</p> <p>○今回の事業は、各地で重症児者のケアホームの実践が実施されていくように、びわこ学園で先行的に実施しているケアホーム事業から、その教訓を提言することになる。それは、重症児者の一人ひとりの選択支援をゆたかにするという側面と、地域福祉推進の計画化をすすめていく際に、より必要な社会資源を、より効率的に整備していくその指標にもなると考える。</p>	<p>○重症児者ケアマネジメントを行うコーディネーターを増員し、個々人のケアチームをつくり、次のことを行う。</p> <p>1) 重症心身障害の人のケアホームニーズについて、自立支援協議会のなかでその実態把握と状況の深刻さの地域における共有化。</p> <p>2) ケアホームを希望される方と地域の医療機関（かかりつけ医）との連携を強化する（往診依頼等）。ケアホームの安心度を高める。</p> <p>3) 療養介護事業利用者の地域移行に際して、かかりつけ医をつくり、療養介護機関の医療との連携体制をつくる。</p>	<p>○ケアホーム事業の実施の中で、次のことを行う。</p> <p>1) 本人家族の重症心身障害児者のケアホーム生活のスタイルの理解をすすめる。既に利用されている家族には、入居前と後の意識変化・ケアホームにおける生活ニーズについて調査を行う。</p> <p>2) 先行実施しているケアホームにおいて体験ステイプログラムを実践し、重症児者の「自立」生活の準備を支援する機能のケアホームでの多機能化の検討を行う。</p> <p>3) 療養介護事業（入所施設）利用者については、ケアホーム生活のスタイルの理解をすすめる、地域移行を一人ひとりのニーズに即し計画し進める。あわせて、地域移行をすることによるメリット、プロセスにおける成果と課題についてまとめる。</p>	<p>○コーディネーターの配置によって、次の機能の向上を図る</p> <p>1) ケアホームの医療的バックアップ体制の強化（療養介護施設の医療だけではない連携体制の構築検討）</p> <p>2) 地域医師会を中心とした地域における障害児者医療の機関連携体制の充実（地域医療ネットワーク会議の実施）</p> <p>3) 障害児者専門病院との連携会議の定期開催による情報の共有化</p>	<p><地域住民に対する啓発></p> <p>○重症児者のケアホームということの認知度を高めるために次のことを行う。</p> <p>1) 重症児者にかかわる学習会や映画会の上映を通じて啓蒙を図る。</p> <p>2) 重症児者のケアホームについての実践を発表しながら、その認知と啓蒙を図る。</p> <p>3) ケアホームの住民化・地域との交流</p> <p><その他></p> <p>○提言上記をまとめるとともに、各地域で重症児者のケアホームができていくために必要なこととして、以下の項目で提言をまとめる。</p> <p>1) ミクロ（個人の）レベル（理解・計画・医療的ケア）</p> <p>2) マクロ（地域・経営の）レベル（自立支援協議会活動・実態把握・支給決定・医療連携・住民化・人員体制と収支）</p> <p>3) メゾ（制度の）レベル（制度的課題・人材確保）</p>	<p><福祉> ケアホームにおける重症児者の生活支援</p>

団体名	事業の目的	地域の現状と課題	事業内容及び手法				分類
			協議会の設置、コーディネーターの配置や役割	重症児者や家族に対する支援	地域における支援機能の向上	地域住民に対する啓発その他	
施設名 (所在地)							
社会福祉法人 愛徳福祉会 大阪発達総合療育センター フェニックス(大阪府大阪市)	<p>○NICU(新生児集中治療室)等の長期入院児に対する後方支援システムの構築を、NMCS(新生児医療相互援助システム)28病院、大阪府の小児在宅医療連携協議会(NMCS・大阪府医師会・大阪看護協会・大阪小児科医学会・療育施設・行政)、その他の療育施設と協力して検討する。</p> <p>○現在、大阪においてもNICU長期入院児(主に超・準超重症児)が問題となっており、その解決が今後の周産期医療体制においても大きなテーマになっている。</p> <p>○一方、大阪にある6つの療育施設(医療型障がい児施設)では、長期入所のベッドの空きがなくほぼ満床状態であり、受入れのためのスタッフの人材不足もあり、高度医療的ケアを必要とする重症児の長期入所が受け入れられない状態が続いている。</p> <p>○そのため、高度医療的ケアが必要なNICUの退院児は、在宅へ移行せざるを得ない状態になっている。しかし、その支援システムや医療的ケアを必要とする重症児の在宅を支える人材が余りにも不足している。</p> <p>○H25年3月に出した大阪府の「重症心身障がい児者地域ケアシステム検討報告書」によると、大阪府全体の重症心身障がい児者数は7916名(内大阪市:2222名)、在宅は7257名(大阪市:2030名)に対して、施設入所は659名(大阪市:192名)であり、入所している重症児者は約8%に過ぎない。さらに、施設入所者の内、医療型障がい児者数は89名、自立支援法の対象となる療養介護事業所入所者は570名。残り2292名(全体の96%強)の重症児は在宅で生活しており、その半数は何らかの医療的ケアを必要としている。これらの在宅重症児の支援システムの構築が大きな課題となっている。</p>	<p>○嘱託職員1名配置(月曜日一金曜日)・パート職員1名配置し、病院側の退院支援コーディネーター、地域保健センター保健師コーディネーター、療育側の療育相談支援員と協働して下記の役割を担う。</p> <p>1)検討委員を構成し、地域の自立支援協議会とも協議しながら、支援の取り組みの充実及び評価、改善等を行う。</p> <p>2)NICUの後方支援として当センターでの在宅移行支援プログラムを推進する。</p> <p>3)在宅移行支援プログラム後、在宅移行の病院退院コーディネーター・地域保健師・相談支援員と協働して、病院・診療所・訪問看護ステーション・居宅介護支援事業所による支援・療育施設によるショートステイなどを調整し、総合的な在宅支援に繋げる。</p> <p>4)「小児在宅生活支援地域連携シート」の大阪府基本版を活用して、NMCS病院や地域診療所、他の地域在宅支援事業所などと協働して在宅支援を推進する。</p> <p>5)他の療育施設と協議し、在宅重症児の緊急時のショートステイの場合における相互に助け合うシステムを検討する機会を調整する。</p> <p>6)本人・家族のニーズを把握し、障がい者ケアマネジメント手法による個別支援の実施を行う。同時に支援計画についての定期的なモニタリングを行う。</p> <p>7)保健師・市町村相談支援事業所と連携し、地域コーディネーター機能、専門性の向上に努める。</p>	<p>(1)NMCS病院と協働で、NICUの後方支援として当療育施設へ移行し、在宅支援プログラムによる医療支援・療育支援・生活支援等総合支援を行い、基幹病院からの在宅移行を推進する。</p> <p>(2)NMCS病院から退院後、ショートステイを利用して療育施設として支援の継続。</p> <p>(3)「小児在宅生活支援地域連携シート」(基本版)を活用して、地域の医療資源・福祉資源の情報を提供し、地域保健師・相談支援員と協働して具体的な個別支援計画を立てる。</p> <p>(4)ショートステイの情報提供、レスパイトケアの提供を行う。他の療育施設やレスパイトベットを持った病院と協議し、助け合いのシステムを検討する。</p> <p>(5)訪問看護・訪問リハを実施、HPS(Hospital Play Specialist)の派遣もトライアルで検討する。</p> <p>(6)発達支援事業や、生活介護事業などの福祉サービスの提供する。</p>	<p>(1)地域の在宅支援の一環として地域の診療所・訪問看護ステーション・居宅介護事業所と協働し、当施設からも医療的ケアが必要な重症児の訪問看護・訪問リハ・訪問診療を推進する。</p> <p>(2)地域の訪問看護師等に対して、医療的ケアを必要とする重症児の看護についてのスキルアップの向上に努める。</p> <p>(3)地域の支援機関等に対して、支援に関する課題の共有やネットワークづくりを目的とした研修会を計画する。</p> <p>(4)段階に応じ、家族等に対して、多様な職種による多角的な相談支援と介護指導を実施し、安心感のある円滑な移行を進める。</p> <p>(5)急変時の対応のため、NMCS基幹病院や地域病院との連携を大阪の小児在宅医療連携協議会においても検討する。</p>	<p><地域住民に対する啓発></p> <p>(1)一般の方々への公開講演会の開催、施設見学(オープンハウス)などを開催し、地域住民の重症児の理解や当施設の働きを周知する。</p> <p>(2)地域活動に当施設から職員も積極的に参加し、住民の方々との交流を持つ。</p> <p>(3)医学生・看護学生・リハ学生に対する介護研修の受入れを推進し、将来の人材確保に結び付ける。</p> <p>(4)ボランティアの積極的な受入れを行い、広く重症心身障がい児者からのいのちの尊厳を学ぶ機会をもつことを推進する。</p> <p>(5)災害時の訓練に地域住民も参加していただき、非常時の地域住民による援助体制の構築を検討する。</p> <p><その他></p> <p>(1)平成25年3月に取りまとめられた大阪府障がい者自立支援協議会重症心身障がい児者地域ケアシステム検討部会の報告書では、①ライフステージに応じた一貫した相談支援体制の構築、②医療と介護の連携強化(人工呼吸器の管理や気管切開など重度の医療的ケアに対応できるサービス提供体制の整備等)、③障がい福祉サービス等の充実強化(介護職員や看護師及び相談支援員など人材の確保等)、④医療型障がい児入所施設等のあり方検討がについて地域ケアシステムの構築に向けた検討課題として掲げられている。こうした課題を視野に入れて、今後の医療型障がい児入所施設の新たな役割を一つのモデルとして検討し、本モデル事業の取り組みを通して当施設の役割を検討する。</p> <p>(2)今後、医療的ケアに対応できる居宅介護事業所の増加が在宅生活を支える大きなポイントとなる。</p>	(福祉)長期NICU入院児に対する後方支援システム構築	

団体名	事業の目的	地域の現状と課題	事業内容及び手法				分類
			協議会の設置、コーディネーターの配置や役割	重症児者や家族に対する支援	地域における支援機能の向上	地域住民に対する啓発その他	
社会福祉法人 三篠会 重症児・者福祉医療施設鈴が峰(広島県広島市)	<p>○広島市と協働して、重症児者とその家族に対して、医療、保健、障害福祉サービス等に關するニーズ及び実態調査を行い、基礎データを作成する。また超重症児者等の地域における支援体制を確立するため、医療ケアと福祉サービスを組み合わせ、チームアプローチを構築するとともに、相談支援事業所によるサービス等利用計画の作成を促進させ、個々に応じた相談支援体制を充実させることを目的とする。</p>	<p>○超重症児者等の地域生活を支援していくために、短期入所等の障害福祉サービスについて、利用者が必要な時に活用できる体制を整備する取り組みに加え、福祉サービスだけではカバーできない医療との連携も必要不可欠である。</p> <p>○より身近な地域の中で医療を受けることの可能性を模索するとともに、医療と福祉サービスが地域生活の中で連携、融合し、発展して地域の超重症児者を支えていくシステムを構築していくために、超重症児者の生活実態を明らかにし、家族等の真のニーズを把握することが必要となる。</p> <p>○一方で、病状や医療的ケアの必要性から、外出が困難な状況や日中活動の場が限られている事情から、生活の大半を在宅で過ごしており、孤立している家庭が多く存在すると予測される。従って、在宅で生活する重症児者においては、アウトリーチ型の支援が必要不可欠であり、重症児者やその家族が、問題を抱え込むことなく、専門員等が中心となって、支援体制を構築していくことが期待される。</p>	<p>○施設相談員を兼任でコーディネーターとして位置づけ、コーディネーター補助員として非常勤職員を1名配置し、以下の役割を担う。</p> <p>1)「重症児者地域生活支援協議会」の設置 現在の社会資源の共有と評価、当事者や家族のニーズに応じた必要な支援体制に対する地域課題を整理する。また、横の連携を強化し、総合的なサービスとして利用者に提供できるシステム構築の可能性を検討する。</p> <p>2)自立支援協議会地域部会への参加 市内8つの行政区で開催されている自立支援協議会地域部会へ参加し、地域における重症児者のサービス等利用計画作成の推進を広く呼びかける。</p> <p>3)ニーズ・実態調査の実施、整理 鈴が峰に短期入所、通所登録をしている約200名を中心に調査する。結果は広島市との共有を図りながら、基礎データを作成する。</p> <p>4)サービス等利用計画作成推進のコーディネート 支援計画の作成を推進するとともに、各相談支援事業所の相談役としての機能を担う。</p>	<p>(1)介護者教室の開催 不安なく地域で生活するために、社会資源及び情報サービスの利用方法を周知するとともに、医療ケアや介護方法等について実践を通して習得してもらう。また、当事者同士の交流の場を設ける。</p> <p>(2)巡回療育相談支援の実施</p> <p>(3)サービス等利用計画作成の促進</p> <p>(4)広報誌の発行</p>	<p>(1)事業者教室の開催 地域のサービス事業者(訪問看護事業所、訪問介護事業所、相談支援事業所等)が不安なく重症児者の対応ができ、かつ、重症児者に対応できる事業所数を増やすことを目的に、事業者教室を年2回実施する。</p> <p>(2)当事者(家族)による講演会(研修会)の開催 地域で様々なサービスや支援体制を活用しながら、その人らしい生活を送っている重症児者の家族を講師として招き、地域の相談支援事業所やサービス事業者、家族等を対象とした研修会を開催する。</p>	<p>＜地域住民に対する啓発＞</p> <p>(1)啓発研修会の開催 重症心身障害児者を地域住民に幅広く知ってもらうために啓発研修会を開催する。地域の民生委員を窓口研修会の案内を配布し、「鈴が峰」の施設見学と合わせて、重症心身障害児者の概念、身体状況、生活実態等を伝達講習し、重症心身障害児者を知ってもらうことを目的とする。</p> <p>(2)インフォーマルな支援体制への協力依頼 サービス等利用計画の促進を図る中で、医療や障害福祉サービスだけでなく、地域のインフォーマルな見守り体制が、重症児者の地域生活を支える一助となる。また、地域の重症児者及びその家族と地域とのつながりも深まることから、家族等の了解を得たうえで、まずは地域の民生委員に対して見守り協力を依頼する。</p> <p>＜その他＞</p> <p>○在宅の重症児者の家庭における短期入所の利用ニーズは高いが、実際に受け入れ可能な機関や人数が限られており、利用ニーズの対応が困難となっている。</p> <p>○このため、地域の各中小規模の医療機関や老健等の療養介護事業所等での受け入れの可否を調査し、受け入れ機関の拡大とともに、緊急時の利用ニーズに対する受け入れ体制のネットワーク化(どこかで受け入れができるシステムづくり)の可能性を探る。</p>	<p>(福祉)実態調査とチームアプローチ構築</p>

団体名	事業の目的	地域の現状と課題	事業内容及び手法				分類
			協議会の設置、コーディネーターの配置や役割	重症児者や家族に対する支援	地域における支援機能の向上	地域住民に対する啓発その他	
社会福祉法人旭川荘 南愛媛療育センター(愛媛県北宇和郡)	<p>○重症心身障害児者の地域生活を支える上で、施設が一番貢献できるのは、職員の実験に裏付けされた柔軟な対応力である。課題や制約は多いものの、限られた条件の中で、どこまで地域に役立つ働きができるかを考えること、そうすれば「予算が無いからできない」という後ろ向きの躊躇ではなく、「これだけの予算でこれだけのことができる」という積み重ねにつながるものと確信し、事業を実施する。</p>	<p>○愛媛県の人口は143万人であり、約400名の重症心身障害児者が地域にいと推定される。うち施設入所者は県下3施設を合わせて250名。残る150名が在宅で生活しており、全国の比率と逆転している。当事業所の位置する南予地域は人口規模では30万人と、中予・東予地域と比べ少ないが、面積では最大であり、カバーすべき圏域が広い。そこで『巡回型重症心身障害児者通園』を開始した。</p> <p>○10年間の実績を踏まえて、「実施可能であり、将来性ある事業」と「理念は正しいが、直ちに実現するには困難が伴う事業」とを仕分けし、まず、実施可能な事業に傾注したいと考える。</p>	<p>○協議会の設置 南愛媛療育センターの中に、「重症心身障害児者地域生活モデル協議会」を設置する。</p> <p>○コーディネーターの設置 当南愛媛療育センターにコーディネーターを2名配置し、その主な役割を、重症心身障害児者の地域生活を支援する地域生活コーディネーターと、サービス等利用計画を支援する相談支援専門コーディネーターとする。なお、相談支援専門コーディネーターは、南予地域の相談支援専門員への重症心身障害児者のサービス等利用計画作成及び地域生活全般のアドバイスを行う。このコーディネーターの支援のために、事務職員(非常勤)を配置する。</p> <p>○調査研究は、重症心身障害児者の地域生活における福祉サービス利用状況における調査研究及び、在宅で福祉サービスの利用に繋がっていない重症児者の把握に努める。</p> <p>○愛媛県南予地域における重症心身障害児者の福祉サービス利用における地域生活状況の調査研究を実施する。</p> <p>○相談支援事業所(相談支援専門員)の協力を得て、南予地域における在宅の重症心身障害児者の福祉サービス等利用計画書を作成する。</p>	<p>○相談機能の強化 定期的な巡回相談の実施 みなみ愛媛通園センターの機能を利用して、地域の重症心身障害児者及び家族に対して巡回相談を実施する。また、南愛媛療育センターの機能を利用して24時間相談体制を構築する。</p> <p>○重症心身障害児者及び家族の連携強化 重症心身障害児者及びその家族全体への支援として近年注目されている兄弟(姉妹)支援を取り入れ、年少重症心身障害児者を抱える家族への支援として、「療育キャンプ」を計画して、日常的な支援に加えて、療育的な支援の充実を図る。</p> <p>○重症心身障害児者支援のためにパンフレット(リーフレット)を作成して、在宅支援に役立たせる。 内容: 制度、受けられる支援、相談場所、医療機関、個人の書き込みが出来る。医療・福祉・教育等も網羅する。この作成にあたっては、南愛媛療育センターの専門スタッフ及び外部スタッフの協力で作成する。</p>	<p>○専門スタッフの派遣 保育園・幼稚園・小・中・高校に在籍する重症心身障害児者を支援するために、保育士・教諭・支援員等への専門的な立場からの助言・支援を行う。</p> <p>○地域住民への啓蒙啓発活動 地域住民を対象とした研修会(地域生活セミナー)を行う。</p> <p>○重症心身障害児者に関わる支援者への専門研修 ヘルパー、看護師、保健師、ケアマネ、相談支援専門員等への専門研修を行う。</p>	<p>＜地域住民に対する啓発＞ ○NHK松山放送局が当事業所の巡回型通園を“地域の実情に合わせた在宅支援の取り組み”として、ニュース番組で取り上げた。反響は大きく、新たな利用者の開拓につながっている。</p> <p>○当事業所は、地域の特色ある病院として発達障害を含む障害児者の療育・生活援助を行ってきた。南予地域で唯一の療育・支援拠点として学校や幼稚園・保育園などの児童施設に更なる浸透を図り、愛媛県全域を見据えた南予地域での在宅支援の試みに更に力を注いでいきたい。</p> <p>○そのために、まず、当院における療育の取り組みを包まず地域関係機関に公開し、定期的に学習会を開催することで、他療育期間との交流を図っている。関連する研究会だけでも10を数え、南予での取り組みに注目が集まっている。</p> <p>○これらの実績を踏まえ、重症心身障害児者及びその家族を支援するため新たな試みとして『療育キャンプ』『家族に対するサポート』『学校への助言・指導』『地域生活セミナー』『専門職の育成のためのセミナー』を実施したいと考える。</p>	(福祉)基礎自治体での支援体制の充実

平成26年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業 実施概要

団体名 施設名 (所在地)	事業の目的	事業内容及び手法			
		重症心身障害児者の実態把握や地域資源の把握	協議会の設置、コーディネーターの配置や役割	選んだテーマの事業内容及び手法	
				テーマ	内容及び手法
独立行政法人国立病院機構 南京都病院 (京都府城陽市)	<p>○重症心身障害児者及びその家族が地域で安心・安全に生活できるように、利用者を中心に医療・福祉行政、教育や地域の福祉施設等が一元的に支援体制を構築する事で、地域生活支援の向上を図ることを目的とする。</p>	<p>○現在京都府下には在宅重症心身障害児者の地域生活を支援する一元的な組織だった福祉行政システムは無く、個々の施設や家族が個別にネットワークを立ち上げ活動しているのが現状である。そのため在宅重症心身障害児者のニーズと課題をくみ上げるシステム、その取りまとめ・調整機関の設立が望まれている。また在宅重症児者の統一的な実態把握も行われておらず、どの様なニーズや課題が有るか不明である。利用者へ地域で利用可能な福祉支援や社会資源に関する情報も少なく十分に活用されていない現状がある。短期入所(レスパイト入院)の調整機能は個々の施設に任されており、施設間の連携や情報交換もほとんどなされていないのが現状である。</p>	<p>1. 当院に、地域の中核となる担当部署を設置し、コーディネート機能を担う。窓口を一本化することで、家族からの相談対応や情報提供、短期入所等の施設間調整をスムーズに行う。</p> <p>2. 重症心身障害児者地域生活支援協議会の設置 福祉行政の担当部署(児童相談所、保健所、福祉事務所等)、医師会、教育委員会(特別支援教育部門)、地域の支援センター、NICUを有する病院、当事者の会や在宅支援を行っている訪問看護ステーション、NPO法人等からなる協議会を設置する。在宅重症心身障害児者の家族も参加し、幅広い分野からなる協議会を設置する事で、情報交換をスムーズに行い在宅生活に必要な対応を協議し実行できる組織にしていく。</p>	(ア)在宅重症心身障害児者支援者養成研修	<p>○当院は国立病院機構の一員として、政策医療として重症心身障害児医療に取り組んでいる。その一つとして在宅重症心身障害児者の支援業務として、外来における健康管理や短期入所(レスパイト入院)に積極的に取り組んでいる。また当院の療育指導室が中心となり福祉行政や他施設との情報交換、研修実施等の調整を行っている。短期入所登録者が約120名で、年間200件を超える利用(延べ利用1,200日)があり、年々利用者は増加している。また在宅支援の一環として特別支援学校の教師や看護師、福祉施設の介助職・看護職、家族を対象として、定期的に医療的ケア研修会を行政と連携して開催し、訪問看護ステーションや福祉施設勤務の看護師の重症心身障害児者への看護実践の病棟研修についても受け入れを行ってきた。京都府南部地区では、財団法人勇美記念財団の研究助成(在宅医療助成 平成23年度)を受けて、京都小児科医会と山城北保健所(京都府南部を担当)を中心に当院も参加して、“ポストNICU児”を主たる対象にした在宅療養児支援体制検討委員会を立ち上げ「支援ノート」作成を行ったが、研究助成は2年間で既に終了した。しかし京都府はその成果や児童福祉法改正や障害者総合支援法を受けて、在宅重症心身障害児者を支える機運が生じて検討委員会等が設置された。この機運を活用しモデル事業導入は、京都市を含む府下に一元的に在宅重症心身障害児者の支援を検討する協議会の設置と、各市町の実情に応じた支援体制整備を計っていく契機になると考える。</p> <p>① 重症児者や家族に対する支援</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 市町によって利用できる社会資源、福祉や医療は実態が異なるが、共通する項目について具体的に判りやすい手引書の作成などの情報提供 2. ポストNICU児に関しては、退院時に支援ファイルは使用され始めたが、学童以上の在宅重症児者に適した支援ファイルは未完成である。個々の利用者の在宅支援ファイルを作成して支援者側との情報の共有を行う 3. 家庭や地域での生活のための医療的ケア実地研修と手引書の作成 4. 入院生活から在宅生活移行への支援業務手順書の作成 5. 家族が相談しやすい一元的な窓口を市町の状況に応じて、社会資源利用等の相談業務や短期入所利用の調整を行うコーディネーターの育成・研修会の実施 <p>② 地域における支援機能の向上</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 保育所・幼稚園や学校などにおける医療的ケア対応への相談 2. 福祉施設や家族への医療的ケアの研修実施 <p>③ 地域住民に対する啓発</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 幼稚園・保育所や学校生活における医療的ケアへの理解を深めるための講演会の開催

団体名 施設名 (所在地)	事業の目的	事業内容及び手法			
		重症心身障害児者の実態把握 や地域資源の把握	協議会の設置、コーディネーター の配置や役割	選んだテーマの事業内容及び手法	
				テーマ	内容及び手法
医療法人社団千実会 あきやまケアルーム (東京都三鷹市)	<p>【事業課題名】 重症心身障害児の一般保育園への通を 目標にした生活支援策の構築—インク ルーシブ教育の地域展開に向けて—</p> <p>【事業目的】 ○東京都下の自治体は、都市化の進行 に伴う人口集中に伴い福祉分野の公的 サービスに対する市民の期待が高まる 傾向続いている。特に都市で生活する 課題を持った人々へのケアがますます 重要な施策となる。な施策となる現状だ。市民 生活は行政領域を意識せず自治体 を超えて自在になされており、交通結節 点であるJRの駅を中心に地域連携の生活 支援が求められている。</p> <p>○重症心身障害児とその家族尊厳を守 り、地域における理解とソーシャルインク ジョンの形成に向けた取り組みを進める ため、家族、関係機関、専門職職員が一 体となって生活支援策に意識的に取り 組むことを目指したい。具体的には、生 活支援推進協議会を開催し、協力・協働 の事業実施について協議するとともに、 隣接する保育園での並行療育、保育を 行い、職員・家族のインクルーシブ意識 を醸成し、療育を受ける家族だけでなく 保育園に子供を預けている家族の課題 を持つ子どもへの理解を促すインクル ーシブ教育へとつなぎたいと考えている。</p>	<p>対象地域の現状と課題は以下通り である。</p> <p>① 行政領域を超えて広域で生 活支援に取り組む機関が武蔵 野・三鷹地区に見当たらず、行 政の連携も弱い。医療機関も医 師会とおしあるいは病院との連 携が弱い。関係機関と現場の支 援施設の保育責任者の意見交 換など具体的な成果をあげるた めのステージが必要な状況があ る。</p> <p>② 重症心身障害児の実態を把 握し、関係機関とつなぐための 地域システムがないので、施設 を必要とする市民、保護者を発 見できず、保護者も施設とつな がりにくい。訪問看護の地区実 務者会議が発見のための情報 収集と情報発信の場となっており、この会議の拡大、あるいは情 報の共有方法の工夫が必要な 状況がある。</p> <p>③ 情報収集と情報発信のス テージが構築できれば、そのス テージを活用しインクルーシブ 教育と一般保育への移行を目指 した実践が可能となるので、ガイ ドランを作成して事業モデルとし てさまざまな地域での活用が期 待できる。</p>	<p>(1) 生活支援協議会の開催 武蔵野・三鷹地区重症身体障害 児の生活支援協議会を開催する。 メンバーは公的関係機、医療訪問 看護地区実務者、保育園関係者、 児童発達相談支援事業所、地域 福祉の推進組織(三鷹では地域 ケアネットワーク)である。職種とし ては医師、保健師、看護師、保育 士、MSW、ケアマネージャー、児 童発達支援管理責任者、ケース ワーカーなどで情報共有を図る。 協議会では支援者、支援機関の 連携により、支援施設の存在と今 後の在り方、同様の施設の必要 性、課題を持った家庭の発見のシ ステム、職員の意識改革のための 実践方法、一般保育園への移行 ガイドラインなどを協議検討する。</p> <p>(2) コーディネーターの配置 日常のケアの中のインクルーシブ 教育推進に向けた並行保育、通 園保育をコーディネートするコー ディネーターを2名配置する。あき やまケアルームの施設長あるい は保育室の施設長がコーディネ ーターとして地域の諸団体、諸支 援機関と協議をし、生活支援協議会、 シンポジウム等に参加し、並行保 育の実施を調整し、地域のケー ブルテレビでのシンポジウムの放送 などを交渉調整する。そのため、 あきやまケアルームに保育士など 専門職を雇用し、コーディネーター のサポート体制を構築する。</p>	<p>(エ) 一般保 育園に移行させる 実践とガイドラ インの作成</p>	<p>(1) 一般保育園への移行に向けたガイドラン作 成 重症心身障害児の一般保育園へ移行ためプロ グラムを検討し、「並行保育通園の支援」実践 を通じて課題を整理したのち、コーディネーター、 学識者、関係者等の参加により一般保育園へ の移行に向けたガイドランを作成する。</p> <p>(2) シンポジウムの開催 重症心身障害児及びその保護者にケアルーム の存在が伝わるような情報の連鎖を創出するこ とを目的とし、支援を必要とする側と支援を担う 組織の双方の発見とつながりの方策を検討す るため、実際に家族支援を担っている地域で比 較的当地と酷似している地域の人材と情報交 換を重ねて、インクルーシブ教育や一般保育へ の移行について地域でシンポジウムを開催する。</p>

団体名 施設名 (所在地)	事業の目的	事業内容及び手法			
		重症心身障害児者の実態把握や地域資源の把握	協議会の設置、コーディネーターの配置や役割	選んだテーマの事業内容及び手法	
				テーマ	内容及び手法
<p>浜松市社会福祉事業団</p> <p>浜松市発達医療総合福祉センター (静岡県浜松市)</p>	<p>○重症心身障害児とその家族が住み慣れた地域で安全に、安心して生活していくための医療、教育、福祉、行政等関係機関連携のコーディネーター配置および、関係機関との協同による総合的な地域支援整備体制の構築と支援の向上を目的とする</p>	<p>○当センターが位置する静岡県西部の在宅重症児者数は327名との調査報告があるが、これは身体障害者手帳1, 2級+療育手帳A取得者の数であり、療育手帳を持たない重症児者やこの定義に当てはまらない医療的ケアを受けている児者の数を含めると在宅支援を必要とする児者はさらに多いことが予想される。</p> <p>○平成23年度より当センターを中心に浜松市をはじめとする行政および地域の関係機関を構成員として「静岡県西部の子どもの在宅支援ネットワーク」を組織しており、市内の訪問看護ステーション、ヘルパーステーション、児童発達支援事業所、放課後等デイサービス事業所、短期入所施設の把握を各会の中でやっている。</p>	<p>○平成23年度より当センターを中心に「静岡県西部の子どもの在宅支援ネットワーク」を立ち上げている。今後成人期を含めて検討していく協議会へと移行させていく予定である。このネットワークは浜松市、医療機関、教育、福祉、当事者家族が参加しており重症心身障害児者地域生活モデル協議会としての機能を果たすことが可能である。また当センターの相談支援専門員(社会福祉士)1名・保健師各1名をコーディネーターとして位置づける。</p> <p>○行政保健師、浜松市内でNICU病棟を保育する4か所の医療機関のMSW、静岡県重症心身障害児対応ケアマネジメント従事者養成研修を受講した相談支援専門員を中心にコーディネーター会議を開催する。コーディネーターはNICUや急性期病院から在宅移行の支援に携わり、在宅移行支援を行ううえで明らかになった課題を協議会へ提示、課題解決につなげる。また医療機関と連携し、在宅移行時の地域連携パスの作成に取り組む。</p> <p>○協議会ではコーディネーターから提示されたものやすでに明らかになっている地域の課題について、解決策を探り、支援を構築するとともに施策へ提言していく。</p>	<p>(エ) 重症児者や家族に対する支援</p>	<p>○保健師、相談支援専門員(社会福祉士)、保育士が重症心身障害児の主たる育児・介護者である母親を対象とした育児支援グループを開催する。</p> <p>○家族で外出する機会の少ない重症心身障害児と家族、きょうだいこそろって外出する機会を設け、家族同士の交流や専門機関の職員との交流を図る。</p> <p>○特に重症心身障害児のきょうだいに関しては、学童期のきょうだい同士の交流の機会を設け、きょうだい会の活動へつなげる取り組みを行う。</p> <p>○また重症児の育児にかかわる保護者にはPSIを実施し、その結果をふまえた支援を行う。</p> <p>○家族支援のほかには、特別支援学校など重症児が通う機関に対し理学療法士、作業療法士等を派遣し、機関における支援について助言・指導を行う。</p> <p>○地域の方々へ周知活動としては、重症心身障害などをテーマとした講演会を実施するほか、在宅医療にかかわる専門職向けの講演・研修会も実施する。</p> <p>○地域の課題にかかる取り組みとしては、静岡県西部は南海トラフ巨大地震の被災地となるリスクが非常に高く、被災時の対策は急務である。重症心身障害児・者の全数把握と防災対策についての調査研究を進めく。</p> <p>○浜松市の面積は都部から山間地域と広範囲を含んでおり、都市部と山間地域の医療・社会資源に格差が生じている。都市部と山間地域の医療・社会資源に格差が生じている。山間地域に限っては人材の定着がままならず、医療従事者の質の確保が難しくなっている。山間地域の行政担当者と協働し、医師・医師・医療従事者を対象にした重症児への医療技術講習会を開催し、知識・技術の底上げを図る。</p>

団体名 施設名 (所在地)	事業の目的	事業内容及び手法			
		重症心身障害児者の実態把握や地域資源の把握	協議会の設置、コーディネーターの配置や役割	選んだテーマの事業内容及び手法	
				テーマ	内容及び手法
独立行政法人国立病院機構 長良医療センター (岐阜県岐阜市)	<p>○在宅で重症心身障害児者の医療的ケアを行っている家族負担は重く、その軽減は喫緊課題である。本事業では在宅療養児の家族の負担軽減を図るために、岐阜県における短期入所事業の現状と課題を明らかにするとともに、短期入所を中心とするレスパイト事業の拡充を行う。さらに、岐阜県における重症心身障害児者の救急医療のネットワークの構築に向けて取り組む。</p>	<p>○重症心身障害児者の実態や地域資源については、岐阜県が今まで行ってきた調査をもとに、全体像を把握する。さらに新たに、短期入所を行っている施設に、年齢、利用回数、重症度などについて調査し、現状と課題について明らかにする。また、岐阜県と協力して短期入所を利用していない在宅療養児の実態を調査する</p>	<p>国立病院機構長良医療センター(5人)医師2人、福祉2人、看護師1人 岐阜大学障害児者医療寄付講座(1人)医師1人 岐阜県立希望ヶ丘学園(1人)医師1人、福祉1人 岐阜県総合医療センター(1人)医師1人 岐阜県で小児在宅医療を行っている開業(2人)医師2人 岐阜県健康福祉部(2人)</p> <p>○短期入所を行っている長良医療センター、希望ヶ丘学園と本年度より発足した岐阜大の障害児者医療寄付講座、開業医と行政が協力しレスパイト事業を推進するための現状と課題について包括的に協議する。 ○多職種との連携を行うために、医療と福祉に精通したコーディネーター2名を配置する。</p>	(ウ)家族支援	<p>○家族支援は岐阜県の重症心身障害児者の様々な課題のうち最重要課題である。短期入所を中心とするレスパイト事業の拡充を達成するため以下の事業を行う。</p> <p>○まず、岐阜県の短期入所事業に関して、各施設に対して年齢、利用回数、重症度、入所中の問題点等につき詳細な調査を行い協議会の中で検討し、現状と課題を明らかにする。この中で、岐阜県と協力して短期入所を利用していない在宅療養児、家族や潜在的利用者の実態も明らかにする。さらに、本協議会の中で重症心身障害児者医療の救急ネットワークについても現状と課題を抽出してその構築にむけて取り組む。</p> <p>○病院、診療所が短期入事業に取り組みやすくなるため、入所から退所までの一連の流れについて、注意すべき点などを記載したマニュアルを作製する。</p> <p>○また、在宅療養児の家族のために、短期入所とは、どのようなものであるか、利用する際に注意すべき点などをわかりやすく記載した短期入所の利用の手引きを作製し、配布する。</p> <p>○家族と医療機関の連携を円滑におこなうために、医療と福祉に精通したコーディネーターを配置し多職種を連携させ、包括的に家族支援を行う。</p> <p>○以上の事業を行うことで在宅療養児とその家族の生活の質の向上を図る。</p>

団体名 施設名 (所在地)	事業の目的	事業内容及び手法			
		重症心身障害児者の実態把握や地域資源の把握	協議会の設置、コーディネーターの配置や役割	選んだテーマの事業内容及び手法	
				テーマ	内容及び手法
公益財団法人日本訪問看護財団 あすか山訪問看護ステーション (東京都北区)	<p>○小児の在宅医療における他職種連携の重要性は、24年度在宅医療拠点事業「小児在宅療養における他職種連携の現状と課題」によっても述べられているところである。職種間の相互理解を深めるために、相互の職種の実践を「見える化」していくことは、疾患を持つ子どもたちの在宅移行推進の示唆となるため、本事業に取り組む。</p>	<p>1. 重症心身障害児者の在宅療養に関する数量的な把握 区内の当該児者を担当する障害保健課からの情報による数量的な実態把握</p> <p>2. 重症心身障害児(者)の支援に関する状況把握 ①区内保健師による母子支援に関する状況把握 ②区内中規模病院小児科の受療状況の把握 ③区内療育センターの受療状況の把握 ④区内医師会の小児科医院やクリニックの受療状況の把握 ⑤近隣のNICUを有する病院の退院(移行)支援担当者が行っている移行支援状況の把握 ⑥小児在宅医療提供機関による往診状況の把握 ⑦区内訪問看護ステーションによる訪問看護状況の把握 ⑧区内特別支援学校による通学・訪問支援の状況の把握 ⑨区内児童発達支援施設への通所状況の把握 ⑩区内訪問介護事業所の訪問介護状況の把握</p> <p>質問紙による実態把握の後で、各事業者代表にヒアリングを行う。</p>	<p>○当該児者の在宅支援担当者、在宅支援に精通する者、および有識者で構成される「重症心身障害児者の生活支援協議会(仮称)」を設置する。</p> <p>○当該協議会は年4回開催する。</p> <p>○コーディネート担当者:小児の訪問看護師2名、事務員2名</p> <p>○勤務体制:訪問看護師は訪問看護業務との兼務、事務員は非常勤職員(財団本部とステーション)</p>	<p>(ア)在宅重症心身障害児者支援者養成研修</p>	<p>1. 他職種が集まった合同研修会の開催(3回/年) テーマ:「利用者のニーズから考える在宅支援の在り方(仮称)」 ①超重症児の在宅療養をしている家族の想いと療養の実際 ②地域サービスを利用しながら障害児の成長発達と共に生活している家族の想いと療養の実際 ③成人となった障害児と共に生活をしている家族の想いと療養の実際 方法:療養している家族の想いと生活の状況を知り在宅支援はどのようにあるべきかを他職種で構成するグループで検討する(家族、主治医、在宅支援関係者が講師)。</p> <p>2. 他職種による相互実地研修の開催および結果のまとめデータ収集を行う10事業者・職種から4名ずつの研修者を選び出し10職種間の相互実地研修のマッチングを行った上で1日の体験研修を行う。</p> <p>3. 評価及び報告書作成 研修参加者に研修前にアンケートを行い、終了後には振り返りシートを作成する。協議会にて当該情報を検討し、集約して報告書にまとめる。</p>